

## INLEIDING

Vanuit de Nierstichting hebben de regionale nierpatiëntenverenigingen (Diavaria is daar een van) in 2017 in het kader van een nieuwe subsidieregeling een aantal heldere kerntaken meegekregen. Daarom hebben we dit jaarverslag 2017 nu ook ingedeeld naar deze kerntaken.

Voor het Diavaria bestuur was 2017 een veelbewogen jaar. Ons secretariaat viel in augustus grotendeels weg vanwege ziekenhuisopnames van zowel Paul Kentie als Tjitske Broersma. Op het niet kunnen verschijnen van 2 edities van Diavariatie na hebben we desondanks alles goed kunnen opvangen. Veelbewogen ook omdat we desondanks op allerlei fronten heel druk zijn geweest.

## KERNTAAK I – COLLECTIEVE BELANGEN BEHARTIGING

Niet zo zichtbaar, maar in onze optiek heel belangrijk, is het werk dat we doen in het kader van belangenbehartiging. We vertegenwoordig(d)en de patiënt in diverse onderzoeksprojecten vanuit het LUMC, bijvoorbeeld die over samen beslissen en seksualiteit .

Bij belangrijke symposia, zoals het inspiratie evenement ‘Samen Sterk’ van Nierstichting en NVN voor professionals en patiënten waren we aanwezig. We vinden het belangrijk om voeling te houden met wat er in het veld gebeurt.

In de eigen omgeving van het LUMC onderhouden we goede contacten met de diverse afdelingen, zoals Nierziekten, Diëtetiek en Maatschappelijk werk om informatie uit te wisselen en gezamenlijk tot nieuwe initiatieven te komen. In 2017 hebben we goede, constructieve, gesprekken gehad met het Hoofd van de afdeling Nierziekten, de zorgverleners van Diëtetiek, Maatschappelijk Werk, de Verpleegkundig Specialist en hebben we diverse gesprekken met onze vaste nefroloog.

Iets waar we aan werken, is het voor de patiënt beter zichtbaar maken van de ondersteunende diensten waar hij/zij een beroep op kan doen. Daarvoor moet je door de specialist doorverwezen worden. Echter, als patiënt kun je niet zelf vragen naar een onbekende weg. Diavaria is met alle partijen in gesprek om hier gezamenlijk, benaderd vanuit de patiënt, een brochure of iets dergelijks voor te ontwikkelen.

## KERNTAAK II – Lotgenotencontact

De geplande kookworkshop, waarvoor wij een toppatissier hadden aangetrokken, ging helaas niet door wegens te weinig belangstelling. Het tijdstip en de keuze voor taart bakken waren vermoedelijk niet goed gekozen. Niet heel Holland bakt dus kennelijk. In 2018 een nieuw thema ‘dichter bij huis’.

Het uitje, ditmaal naar de Biesbosch, bleek weer een groot succes. Een grote opkomst (35+), ook van mindervalide leden voor wie we speciaal een rolstoelbus hadden gecharterd. Daarnaast werden we vergezeld door twee verpleegkundigen. Het weer werkte mee, het was een stralende dag. De deelnemers werden ontvangen in Hotel Van der Valk Leiden met koffie en een gebak en werden met de bus naar Dordrecht gebracht. Tijdens het varen konden de deelnemers genieten van een prima

lunch. Helemaal top, mede gezien de reacties van de deelnemers. . Aan een volgend uitje in 2018 wordt alweer gewerkt.

Onze Kerstlunch begint nu echt een traditie te worden. Met zo'n 35 mensen beleefden we een lekker ontspannende en inspirerende bijeenkomst in het feestelijk aangeklede Grand-Café De Stal. Onze vaste kerstlunch locatie. Het was reuze gezellig en de deelnemers genoten van een goed verzorgde lunch. Enkele zorgverleners waren ook aanwezig, hetgeen we zeer waarderen. De leden krijgen zo de mogelijkheid om in een andere sfeer met zorgverleners te praten. De kerstlunch is voor het bestuur ook het moment om onze vaste helpers in het zonnetje te zetten, hetgeen ook werd gedaan.

### **KERNTAAK III – Informatievoorziening / Kennisoverdracht**

In januari sloten wij ons 'PC Lokaal' project (computervaardigheid ter ondersteuning van eigen regie / zelfmanagement) af met een drukbezochte avond (ruim 50 deelnemers en een aantal zorgverleners) over het LUMC 'Medical Dashboard' waarmee patiënten zelf allerlei zaken kunnen monitoren en het gesprek met de arts beter voorbereiden.

Heel zichtbaar waren onze activiteiten op World Kidney Day in maart. Daar stonden we met een grote stand en opvallende 'Iron Man' sculptuur op de 2<sup>e</sup> etage van het LUMC hoofdgebouw, een druk doorganggebied. Ditmaal met een goede support vanuit de communicatie afdeling van het LUMC. Hier gaven we voorlichting over de gevaren van (te) zout eten en propageerden we het koken met kruiden. Iedereen kon gratis kruidenmixen en recepten alsook voorlichtingsmateriaal van de Nierstichting over zout (en 'goodies') meenemen. Ook waren er kookboeken koken met kruiden en niervriendelijk koken ter inzage en deelden we onze flyers 'Let op je nieren' uit. Het initiatief werd alom positief ontvangen en de kruidenmixen vonden gretig aftrek. Daarnaast deelden we niervriendelijke hapjes uit op de dialyse- en verpleegafdeling en nierpoli's. Een grote activiteit dus, mede mogelijk door de inzet van onze vrijwilligers.

De themadag 'Grip op je leven' (over voeding, beweging en alles wat je als nierpatiënt zelf kunt doen aan je situatie) die we samen met de NVN en RNV Den Haag in september organiseerden scoorde heel hoog bij de bezoekers. Onze speciale gast Olga Commandeur zette iedereen spontaan in beweging.

In 2017 zijn we, samen met het LUMC, gestart met de voorbereidingen van een groot, voor iedereen gratis toegankelijk, symposium 'Medicatie bij nierziekten'. Dit vindt plaats op 23 maart 2018 plaatsvinden in de grote Collegezaal van het LUMC. Er is een grote belangstelling voor.

### **KERNTAAK IV – Samenwerking**

In een landelijke context zijn we als Diavaria actief in diverse werkgroepen e.d., zoals die voor bijzondere diagnoses (NVN) en de samenwerking tussen Nierstichting, NVN en regionale verenigingen. Op het halfjaarlijkse besturen overleg tussen deze organisaties zijn we, als altijd, actief aanwezig. Daarnaast hebben we ook een bijdrage geleverd aan de totstandkoming van het meerjaren beleidsplan van NVN.

## KERNTAAK V – Ontwikkeling van de vereniging

In het LUMC onderhouden we goede contacten met de Afdeling Nierziekten, met wie we op diverse niveaus en wisselende frequenties in gesprek zijn. Ook met andere afdelingen in het LUMC zijn we in de slag. Zie Kerntaak I.

De versterking van Diavaria door zich niet alleen tot het LUMC te beperken, maar ook patiënten en partners van de ziekenhuizen in de regio, het Groene Hart ziekenhuis in Gouda, het Alrijne ziekenhuis in Leiderdorp, Leiden en Alphen aan den Rijn als lid toe te laten is opgestart. Diverse positieve gesprekken zijn er geweest en de eerste acties ondernomen. Tijdens de 3 algemene ledenvergaderingen die we daartoe hebben gehouden, hebben de leden, ook door machtiging van het bestuur hiervoor groen licht gegeven. We zijn als bestuur blij dat onze leden geloven in de weg die we inslaan.

Financieel was 2017 een jaar waarin we meer uitgaven dan er binnenkwam. We sloten het project van ons 1<sup>e</sup> lustrum 'Patiënt & Co' en het vervolg daarop 'PC Lokaal' af met een goedbezochte avond over het LUMC Medical Dashboard. De niet gebruikte subsidie hiervoor die we destijds kregen van het Innovatiefonds Zorgverzekeraars betaalden we terug. Resteert vanuit dit grote landelijke 'Patiënt & Co' project een sponsorbedrag ter grootte van € 10.000,-. dat we gealloceerd houden voor nieuwe grote initiatieven op het gebied van eigen regie en zelfmanagement. Dit bedrag werd en wordt buiten de reguliere begroting van Diavaria gehouden. Het hoog scorende Uitje 2017 was een behoorlijke kostenpost. Dat wat we meer uitgaven is ten laste gebracht van de reserves. Diavaria blijft daarmee overigens een financieel gezonde, actieve vereniging.

*Bestuur Diavaria*

*Maart 2018*

### DIAVARIA JAARREKENING EXPLOITATIE 2017

<b>Inkomsten 2017</b>	<b>In:</b>	<b>Uit:</b>	<b>Taak:</b>	<b>In:</b>	<b>Uit:</b>
Subsidie Nierstichting	€ 3.409,60				
Contributies	€ 2.223,33				
Afdracht NVN		€ 821,10			
	€ 5.632,93	€ 821,10			
<b>Totaal inkomsten subsidies/contributies</b>	<b>€ 4.811,83</b>				<b>€ 4.811,83</b>

### **Uitgaven**

#### **Overheads**

Bestuurskosten (v.n. reiskosten)	€ 318,58	I/V
Representatiekosten/vrijwilligers	€ 183,06	V
Bankkosten ING	€ 144,35	V
Opslagruimte huur Kubus	€ 206,00	V
Kantoor, printkosten, porti	€ 1.417,98	V
Licenties software	€ 220,31	V

<b>Totaal overheads</b>	<b>€ 2.490,28</b>		<b>€ 2.490,28</b>
<b>Projecten</b>			
World Kidney Day, 9 maart 2017	€ 858,76	III	
Kookworkshop Patisserie	€ 26,34	III	
Boottocht 26 augustus 2017	€ 1.674,06	II	
Themadag 'Grip op je leven', 16 sept.	€ 159,57	III	
Kerstlunch 2017	€ 624,17	II	
Symposium 2018	€ 107,78	III	
Wijs op reis app	€ 7,15	III	
<b>Totaal projecten</b>	<b>€ 3.457,83</b>		<b>€ 3.457,83</b>
<b>Media</b>			
Diavariatie (drukkosten)	€ 1.039,87		
Webhosting 2017	€ 90,60		
<b>Totaal media (ex. Porti)</b>	<b>€ 1.130,47</b>	III	<b>€ 1.130,47</b>
<b>Diversen</b>			
Patiënt & Co terug storting InnovatieFonds	€ 1.275,70	III	
Uitbreiding werkgebied, GHZ/Alrijne	€ 231,33	V	
	<b>€ 1.507,03</b>		
Kasverschil bankrekening	€ 8,84		
<b>Totaal diversen</b>	<b>€ 1.498,19</b>		<b>€ 1.498,19</b>
<b>TOTAAL</b>			<b>€ 4.811,83 € 8.576,77</b>
<b>Verschil</b>			<b>€ -3.764,94</b>

Het verschil wordt ten laste gebracht van de betreffende reserveringen.